***Concerne : accessibilité aux modulateurs CFTR pour les personnes atteintes de mucoviscidose***

PAR COURRIER POSTAL ET PAR E-MAIL

Bruxelles, 26 juin 2020

Très cher.es,

La crise du corona a eu un impact sur nous tous. La population est obligée de respecter des mesures d’hygiène très strictes afin de limiter et de prévenir la diffusion du virus potentiellement mortel au sein de la population. Or, pour les personnes atteintes de mucoviscidose, de telles mesures d’hygiène font partie du quotidien. Les infections sont toujours potentiellement présentes. Et une infection représente souvent une hospitalisation et un traitement antibiotique lourd. Dans ce contexte, la présence du coronavirus représente un défi supplémentaire pour eux.

En tant qu'association, nous avons donc été satisfaits lorsque l'AFMPS a récemment approuvé un programme d'urgence portant sur l'utilisation du médicament Kaftrio pour les personnes atteintes de mucoviscidose en situation critique. Il s’agit en première instance de certains patients en attente de greffe pulmonaire. Ce sont de lourdes opérations menées en dernier ressort, lorsque les autres traitements ne suffisent plus. La présence du corona rendant la réalisation des transplantations pulmonaires quasi impossible, ce programme d’urgence est donc particulièrement important. Il permet en effet au patient atteint de mucoviscidose figurant sur la liste d’attente de traverser cette période dans les meilleures conditions de santé possible.

En tant qu’association, nous sommes particulièrement reconnaissants pour la flexibilité et la force de frappe dont a fait preuve l’AFMPS (et les autres parties concernées) dans ce dossier. En même temps, la question se pose de savoir pourquoi les patients doivent attendre de se retrouver dans une situation critique pour pouvoir bénéficier du médicament. Alors qu’ils pourraient être aidés préalablement par des médicaments qui se trouvent déjà sur le marché.

Depuis 2016, nous demandons accès à la nouvelle génération de médicaments pour les personnes atteintes de mucoviscidose, à savoir les modulateurs CFTR (Orkambi & Symkevi). Dans tous les pays voisins (Hollande, Allemagne, France, Luxembourg et Royaume-Uni), des accords ont été trouvés et les patients ont reçu un accès à l’un de ces médicaments au minimum. En Belgique il n’y a toujours pas d’accord de remboursement. Cette situation est difficile à justifier auprès de nos patients belges et leur famille. Pour eux, chaque jour sans accord représente un jour supplémentaire où leur santé continue à se détériorer un peu plus.

Étant donné que les dossiers Orkambi et Symkevi se trouvent actuellement sur la table des négociations, nous aimerions une nouvelle fois appeler les différentes parties concernées (membres de la CTG, représentants de Vertex Pharmaceuticals et le ministre responsable) à trouver une solution. Ce souhait est porté par les médecins de l’ensemble des centres muco en Belgique.

Merci également de traiter les dossiers de manière simultanée. Ces deux médicaments sont en réalité complémentaires, puisqu’ils représentent une solution pour les personnes atteintes de mucoviscidose issues de différents groupes d’âge : de 2 à 12 ans pour l’Orkambi et les plus de 12 ans pour le Symkevi.

Nous rappelons également que l’Association Muco dispose d’un Comité Médical, composé de médecins experts représentant l’ensemble des centres muco en Belgique. Ce comité est susceptible d’agir à titre consultatif concernant toute question pratique susceptible d'entraver ces dossiers.

De plus, notre pays dispose d’un Registre de la Mucoviscidose particulièrement bien développé, reprenant les différents paramètres d’évolution de santé de la population atteinte de mucoviscidose en Belgique.

Pour ce qui nous concerne, tous les éléments nécessaires à une solution se trouvent actuellement sur la table. Si vous avez des questions supplémentaires, n’hésitez pas à prendre contact avec l’Association Muco ou un médecin de l’un des centres muco.

Merci d’avance pour votre compréhension et votre détermination.

Bonnes vacances,

Meilleurs compliments,

Stefan Joris, Directeur Association Muco